

Chère lectrice, cher lecteur,

Nombre d'entre nous évaluent leur estime de soi par rapport à leur profession. C'est justement en temps de crise économique que la sécurité de l'emploi vacille. La situation n'est pas plus simple pour les spondylarthritiques. En raison de leur maladie, ils sont plus souvent absents et n'ont pas toujours le même rendement, à temps égal, que leurs semblables «en bonne santé».

Le bien-être des spondylarthritiques est le but premier de la Société suisse de la spondylarthrite ankylosante. Et ceci, tant en matière de santé que de questions sociales. C'est pourquoi nous offrons à nos membres, à partir de la deuxième année de cotisation, une aide professionnelle au travail.

Les deux exemples pratiques du «Point

de mire» du présent numéro démontrent la valeur que peut avoir ce soutien. Ces deux exemples de gestion de cas réussis montrent que, pendant les tables rondes, les soucis et les craintes des spondylarthritiques doivent être pris très au sérieux. En même temps, il importe de tenir compte du point de vue de l'employeur et de l'exposer à l'employé.

L'étude à long terme de la fondation SCQM accueille tous les ans un nombre croissant de participants. Actuellement, plus de 1000 spondylarthritiques y sont inscrits. Depuis mars 2009, rhumatologues et patients peuvent remplir leurs questionnaires respectifs en ligne. Cela rend l'étude encore plus attrayante.

Reto Baliarda
Rédacteur en chef

Spondylarthrite et vie professionnelle: c'est ensemble qu'il faut trouver une solution



Perdre son emploi: une crainte actuellement très répandue. Cette précarité pourrait être plus grande pour les personnes atteintes de spondylarthrite qui, en moyenne, sont plus souvent absentes et ne peuvent pas toujours fournir les performances professionnelles requises. Dans ces cas délicats, la Société suisse de la spondylarthrite ankylosante (SSSA) soutient ses membres dès leur deuxième année de cotisation. Deux exemples illustrent comment la gestion de cas (case management) de la SSSA a trouvé une solution.

TEXT: RETO BALIARDA

Nombre de spondylarthritiques sont actifs. Leur engagement professionnel contribue aux bons résultats de leur entreprise. Leur maladie les expose cependant au danger – non des moindres – d'être confrontés à des problèmes sur leur lieu de travail. Cela commence souvent par les douleurs physiques qui entravent le rendement qui leur est demandé, en particulier dans les travaux de force. Si l'employeur «reproche» sa baisse de performances à son employé, le conflit n'est pas loin: l'employé craint pour son emploi à cause de sa spondylarthrite. L'employeur par contre attend une solution concernant les performances professionnelles de son employé.

Précieux soutien de la SSSA

La SSSA offre son soutien dans ce genre de situation confuse. René Bräm, directeur de la Société et juriste: «Spécialistes de la spondylarthrite, nous offrons un soutien en cas de problèmes au travail découlant de la maladie. Nous recherchons les mesures appropriées avec l'employé, le médecin traitant et l'employeur.» La SSSA dispose d'un réseau de médecins, physiothérapeutes, conseillers professionnels, experts en indemnités journalières et assurance invalidité, gestionnaires de cas et juristes (voir fig. 1).

Les prestations de services sont basées sur un premier entretien et sur l'analyse de la situation qui suivra. Ensuite, le gestionnaire de cas évalue la situation. Pour les spondylarthritiques membres de la Société suisse de la spondylarthrite ankylosante, cette prestation (valable dès la deu-

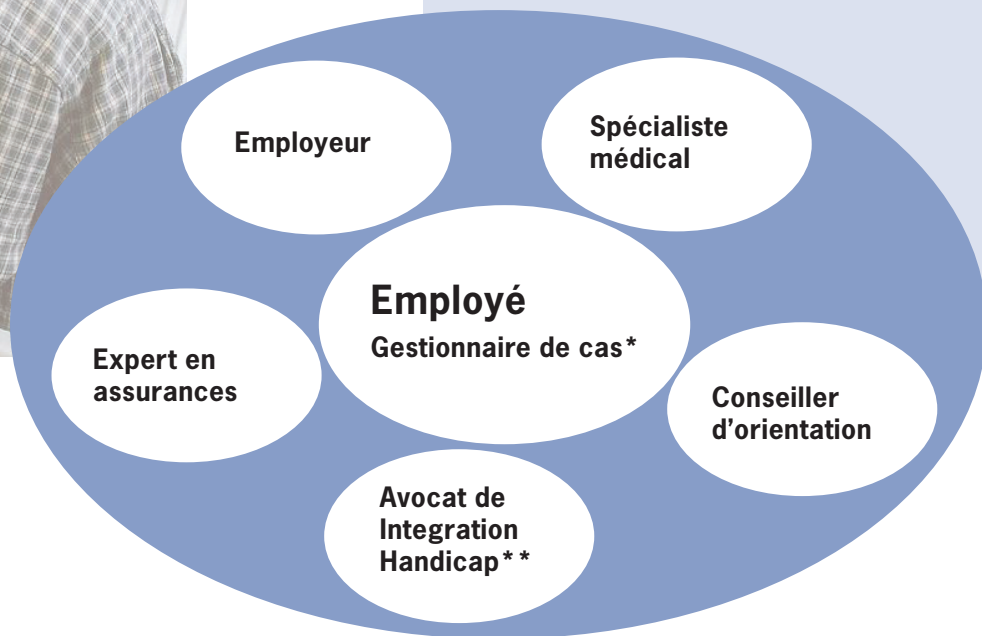


Figure 1 En cas de problèmes à son poste de travail le membre de la SSSA est intégré dans un réseau de spécialistes.

*Le gestionnaire de cas soutient, conseille et coordonne la collaboration entre toutes les parties impliquées.

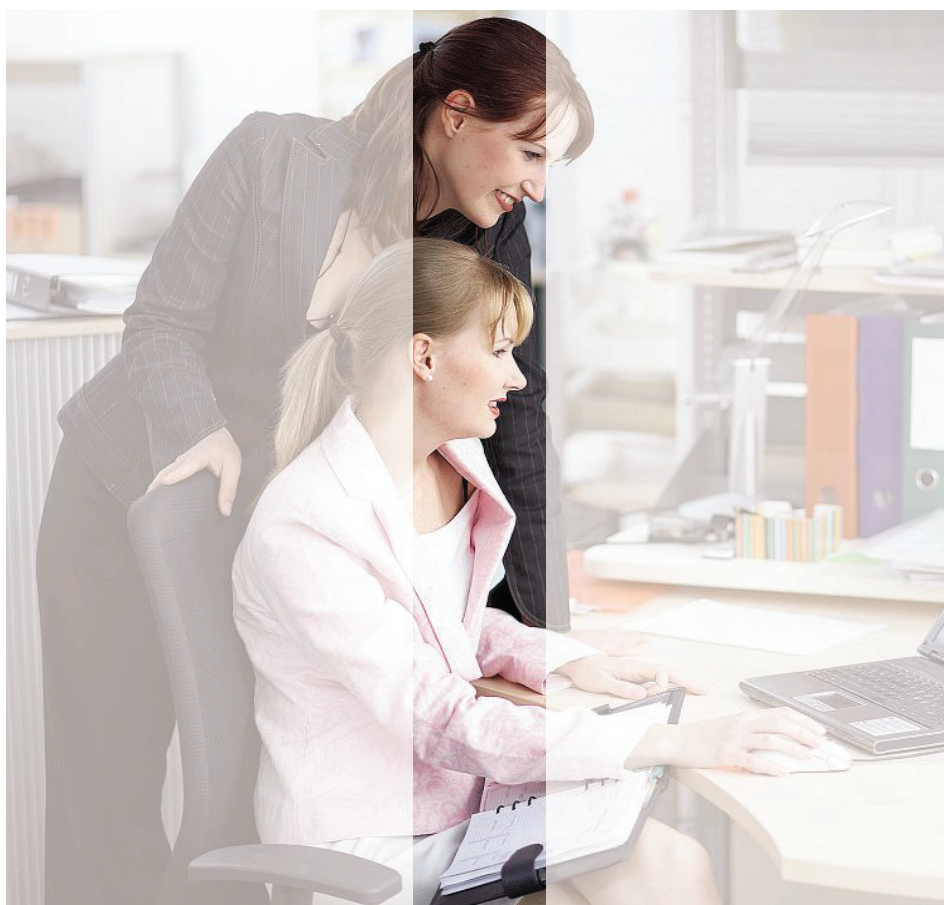
**Au besoin, les avocats de Intégration Handicap (ex-Service juridique aux personnes handicapées) soutiennent les personnes touchées dans les procédures de recours.

xième année de cotisation) est gratuite, même si la gestion de cas implique d'importants coûts.

Le but: un accord gagnant-gagnant pour toutes les parties

Avec les parties intéressées, la SSSA tente d'établir un accord gagnant-gagnant. Le maintien de l'activité professionnelle est capital. La spondylarthrite représente pour nombre de personnes touchées une charge tant psychique que financière. Avoir une activité professionnelle signifie, outre la garantie de l'entretien personnel dans une mesure appropriée, aussi un avenir, la reconnaissance par les autres, le contact social et l'indépendance. Si le spondylarthritique peut conserver son poste de travail, son savoir faire reste acquis à l'entreprise. L'employeur peut donc continuer de profiter de l'expérience et du savoir de son collaborateur.

Les expériences faites à ce jour montrent que les spondylarthritiques peuvent souvent continuer à pratiquer leur métier appris. Il faut parfois adapter le poste de travail ou envisager une reconversion professionnelle. Dans ces cas, les entretiens avec les assureurs compétents sont opportuns.



Meinrad Amstutz reste employé du syndicat Syna, avec une présence de 50% cependant.

Solution médicale globale

La collaboration du médecin traitant contribue aussi à l'accord gagnant-gagnant. Lorsque l'un de ses patients spondylarthritiques a des difficultés à son travail, le médecin recherche le contact avec l'employeur afin de trouver une solution, si le patient le désire. «Il importe d'éveiller la compréhension pour ce genre de maladie. Le supérieur devrait savoir que la spondylarthrite n'est pas une banale douleur dorsale, mais une affection spécifique dont l'évolution est fréquemment accompagnée de poussées inflammatoires», nous précise le Dr Marc Widmer, médecin conseil de la SSSA.

L'employeur fournira au médecin traitant un descriptif détaillé du travail du patient pour mieux cerner le cas. Selon l'évolution de la maladie, le médecin émet des recommandations sur les activités qui ne sont pas adaptées à l'employé spondylarthritique. Et le Dr Widmer d'ajouter: «En cas de poussée inflammatoire ou d'ostéoporose de la colonne vertébrale, il faudrait réduire au minimum les activités statiques et monotones. Le patient ne devrait pas manipuler des charges lourdes.» Lorsque les articulations périphériques sont touchées – les mains en particulier – il faudrait éviter toutes tâches manuelles de longue durée requérant de la force.

Selon le Dr Widmer, il importe de contrôler et – le cas échéant – d'adapter la thérapie de la personne touchée dans ce processus. Il faut tendre vers une solution globale qui comporte une thérapie du mouvement et une thérapie médicamenteuse adaptée aux troubles.

Pour Urs Bachmann, le dialogue a apporté la solution

Urs Bachmann, 55 ans, membre de la SSSA, vivait une

situation assez difficile. Cet ouilleur et relieur de Rotkreuz (canton de Zoug) était menacé de licenciement. Et la pression lui semblait aussi venir de la part de l'assurance indemnités journalières qui exigeait des informations détaillées sur sa situation. Urs Bachmann s'en est remis à la SSSA.

Un premier entretien a confirmé qu'une sérieuse gestion du cas serait nécessaire afin de trouver une solution commune pour l'employé, l'employeur, l'assurance maladie et l'assurance invalidité (AI). Le psychologue Peter Gugger se souvient: «La situation était confuse. L'entente entre Bachmann et ses supérieurs n'était pas parfaite. Dès lors, notre but premier fut d'amener à la même table l'employeur, l'employé et les représentants des assurances sociales afin de débattre de la situation et de ses possibles solutions.»

Cette gestion de cas dura plusieurs semaines. «Durant le traitement de son cas, Urs Bachmann s'est défait de la peur de perdre son emploi et a communiqué ouvertement avec son employeur, ce qui a eu une influence positive sur les rapports de travail.»

Tout le monde a profité des résultats de ces entretiens communs et des démarches pour comprendre la situation au poste de travail: le poste de travail d'Urs Bachmann a été adapté ergonomiquement afin qu'il se sente plus à l'aise physiquement. On lui a également donné des tâches moins contraignantes sur le plan physique (il a maintenant la responsabilité des apprentis). Et, en coordination avec les assureurs et l'employeur, il a été décidé que Urs Bachmann resterait présent à temps complet à son poste de travail. Avec l'AI, une solution a été trouvée pour couvrir les pertes de rendement dues à la maladie.



Urs Bachmann au travail. Il est heureux d'avoir retrouvé un emploi à 55 ans.

Depuis, l'ex-employeur de Urs Bachmann a requis un sursis concordataire. Cependant, le membre actif de la SSSA a trouvé un débouché prometteur: «Depuis quelques mois, j'ai une nouvelle place à l'imprimerie Ebikon AG. Je suis très heureux d'avoir, à 55 ans et avec une rente partielle, encore pu trouver un emploi. Cela ne va pas de soi.»

Meinrad Amstutz: reconversion réussie en tous points

Meinrad Amstutz, 49 ans, de Stans NW, a travaillé à 100 % au syndicat Syna de 1994 à 2004. Il était employé de bureau au secrétariat régional de Lucerne. Ensuite, son activité professionnelle a été réduite à 50 %. Il touche une demi-rente.

Les difficultés au travail se sont accumulées parce que Meinrad Amstutz évitait le contact à la clientèle en raison de sa cyphose dorsale. Il souhaitait rester actif, mais ne souhaitait plus avoir à faire avec la clientèle. Peter Gugger: «Meinrad Amstutz prétendait qu'il ne pouvait plus s'exposer ainsi en public. Sa réaction eut pour conséquence que ses collègues de travail lui reprochèrent un manque de serviabilité.» Brigit Fluhr, responsable du personnel de Syna le confirme: «Meinrad Amstutz est resté méticuleux dans son travail. Il a continué de tenir la comptabilité avec exactitude. Par contre, sa maladie l'empêchait d'avoir des contacts avec la clientèle.»

Cela a provoqué un malaise au secrétariat régional. Brigit Fluhr précise que l'attitude au travail de M. Amstutz n'était pas toujours détendue. L'évolution grave de sa maladie lui procurait toujours plus de difficultés à maîtriser le volume de travail qui lui était confié.



**Peter Gugger
Gestionnaire de cas expérimenté**

Peter Gugger est responsable de la gestion de cas de la SSSA. Psychologue de réhabilitation et d'orientation de carrière, il jouit d'une longue expérience en psychologie et orientation professionnelle dans les cliniques de réadaptation, auprès des offices de l'AI et dans son propre cabinet. Il connaît aussi le travail des mesures d'intégration des spondylarthritiques. Trente-cinq membres actifs de la SSSA l'ont à ce jour consulté. La plupart du temps, la situation n'a pas été changée. Dans quelques cas, comme nos deux exemples, il a recouru à la gestion de cas.

Peter Gugger base son travail sur l'orientation des ressources humaines: il s'agit de favoriser les atouts de ses clients afin d'augmenter leurs chances sur le marché de l'emploi.



Figure 2 **Activité professionnelle des spondylarthritiques selon l'étude SCQM**

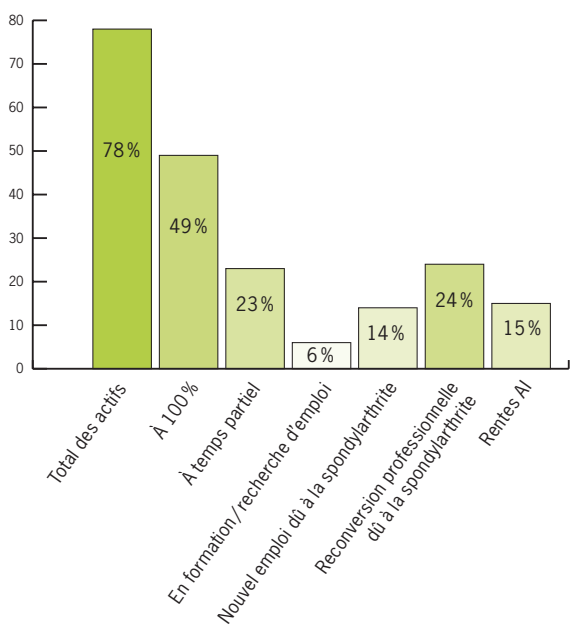
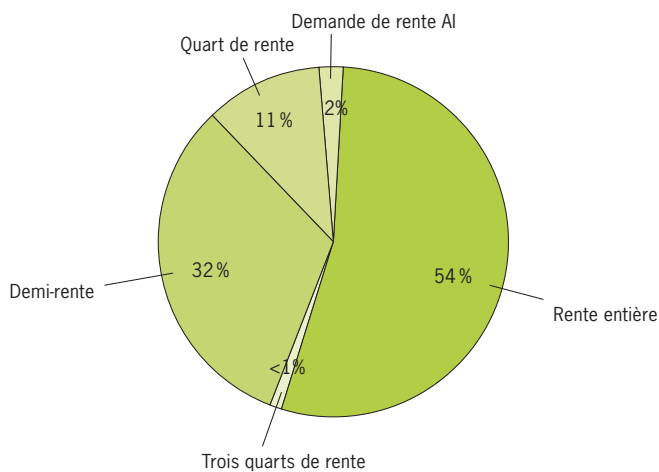


Figure 3 **Montant de la rente AI des spondylarthritiques selon l'étude SCQM**



Le syndicat Syna s'est trouvé devant un dilemme: il était évident que le volume de travail surmenait toujours plus Meinrad Amstutz. Cette situation ne pouvait perdurer. Mais il était également difficile, pour un organisme favorable aux travailleurs, de licencier un collaborateur.

Meinrad Amstutz craignait de son côté de perdre son emploi. Il s'est alors adressé à la SSSA. Cette dernière s'est chargée de la gestion du cas et a invité Meinrad Amstutz, Brigit Fluhr et le conseiller d'orientation de l'AI à un entretien commun. Ces mesures ont été la clé du problème. Le spondylarthritique conserve un emploi à 20 % chez Syna. Une présence de 50 % lui permet de répartir son travail. Le salaire a été réglé avec l'employeur et les assurances.

Pour sa part, le syndicat a été soulagé. Il a libéré le budget nécessaire pour engager un nouvel employé. Brigit Fluhr est également apaisée: «Pour Monsieur Amstutz, c'est très important d'être resté intégré dans sa sphère de travail habituelle. Il fait son travail de comptable consciencieusement.»

Selon Peter Gugger, Meinrad Amstutz a aussi apporté sa contribution à la résolution du problème. «Pendant la gestion de son cas, il est passé par un processus important et a vaincu ses inhibitions, de se montrer en public.» Et de fait, selon Brigit Fluhr, il n'est plus tenu d'accueillir les clients à la réception. «Par contre, Monsieur Amstutz aide ses collègues pour des problèmes informatiques.» L'ambiance dans le cadre professionnel de Meinrad Amstutz au secrétariat régional de Lucerne s'est sensiblement améliorée.

L'employé du syndicat du canton de Nidwald note: «Je remercie chaleureusement la SSSA d'avoir œuvré pour cette solution. Je suis surtout très heureux de continuer à faire profiter Syna de mes aptitudes.»



Brigit Fluhr, cheffe du personnel du syndicat Syna, a fait de très bonnes expériences avec la gestion de cas de la SSSA.



La cheffe du personnel de Syna Brigit Fluhr avoue, que au début, la gestion de cas de la SSSA la laissait sceptique. Elle pensait que cette dernière amplifierait son rôle d'«avocat du spondylarthritique». Mais ses craintes se sont révélées infondées. «Peter Gugger a fournit un travail très professionnel. Il a grandement contribué à la solution du problème.»

La plupart des spondylarthritiques conservent un emploi

Sans aucun doute, la spondylarthrite peut engendrer des difficultés au travail. La bonne nouvelle est cependant que la plupart des spondylarthritiques conservent un emploi. Ce que démontre une étude de l'étude suisse à long terme SCQMAS. Sur 380 personnes touchées recensées, 78 % sont actives, dont 49 % à plein temps. Sur les 23 % travaillant à temps partiel, 56 % d'entre elles avouent avoir réduit leur temps de travail en raison de la maladie. Six pour cent se trouvent en formation ou recherchent un emploi. A cause de la spondylarthrite, 14 % ont dû se reconvertir et 24 % ont dû changer d'employeur. Quatorze pourcent ont eu des problèmes dans la recherche d'un emploi (*voir figure 2*).

Concernant l'inclusion de l'assurance invalidité (AI), il en va ainsi: 15 % des participants à l'étude touche une rente AI: 55 % d'entre eux touchent une rente complète et 32% une rente partielle. Onze pour cent touchent un quart de rente et une personne touche trois quarts de rente alors que 2,6 % ont formulé une demande de rente AI (*voir tableau 3*).



Abbott AG apport son soutien gracieux à ce projet